

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE LISBOA

TRABALHO FINAL DE MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA

CLÍNICA UNIVERSITÁRIA DE PEDIATRIA



FACULDADE DE
MEDICINA
LISBOA

**“AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM RECÉM-
NASCIDOS E CRIANÇAS SUBMETIDAS A OXIGENAÇÃO
POR MEMBRANA EXTRACORPORAL ”**

Aluna: Larissa Santos Lima de Moraes

Orientador: Dr. Francisco Abecasis

LISBOA
2015 - 2016

RESUMO

A oxigenação por membrana extracorporeal (ECMO) é uma técnica utilizada em doentes com prognóstico reservado, com o objectivo de diminuir a mortalidade. Atualmente tem havido uma preocupação com a diminuição, também, da morbilidade. Em doentes em idade pediátrica, os efeitos a longo prazo deste tratamento mantêm-se incertos. Por isso, o objectivo deste trabalho é caracterizar a sobrevida em idade pediátrica, enfatizando a qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS) e o impacto da doença pediátrica na família. O grupo de estudo foi constituído por 13 crianças submetidas a ECMO na UCIPed do HSM entre Maio de 2010 e Março de 2015 e o grupo de controlo por 26 crianças saudáveis com idades equiparáveis. A determinação de QVRS foi realizada através da aplicação de três módulos do Questionário de Qualidade de Vida Pediátrica (PedsQL™) - Escala para Crianças (13 a 24 meses); Genérico (2 a 18 anos); Impacto Familiar. As crianças submetidas a ECMO têm uma QVRS inferior à da população pediátrica geral, mas comparável à QVRS de crianças com doenças crónicas prevalentes em pediatria. Como o ECMO é considerado uma técnica de último recurso, pode-se concluir que este é uma mais valia para as crianças que dele necessitam.

ABSTRACT

Extracorporeal membrane oxygenation (ECMO) is a lifesaving technique, used in patients with reserved prognosis, in order to decrease mortality. Currently there has been concern about decreasing morbidity as well. The long-term outcomes of ECMO in the pediatric population remain uncertain, therefore the aim of this study is to characterize their survival, emphasizing the quality of health-related life (HRQOL) and the impact of pediatric disease in families. The study group consisted of 13 children who underwent ECMO in HSM UCIPed between May 2010 and March 2015 and the control group of 26 healthy children with comparable ages. The HRQoL was determined by applying three modules of the Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) - Infant Scale (13-24 months); Generic (2-18 years); Family Impact. Children who have undergone ECMO support have lower HRQOL than the general pediatric population, but comparable to the one of children with prevalent chronic diseases in pediatric age. Given that ECMO is considered a last resort technique, it can be concluded that it is an asset to the children who need it.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO TEÓRICA	4
MATERIAIS E MÉTODOS	6
POPULAÇÃO	6
DETERMINAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM SAÚDE	7
ANÁLISE ESTATÍSTICA	9
RESULTADOS	9
CARACTERIZAÇÃO DA POPULAÇÃO	9
AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM SAÚDE	11
DISCUSSÃO	16
CONCLUSÃO	19
AGRADECIMENTOS	20
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	21
ANEXOS	22

INTRODUÇÃO TEÓRICA

A oxigenação por membrana extracorporeal (ECMO) é uma técnica de suporte utilizada em doentes com falência respiratória e/ou cardíaca aguda reversível.^{1;2} Geralmente recorre-se a esta técnica quando o risco de mortalidade devido à doença de base é, apesar de uma terapêutica convencional otimizada, muito elevada (>80%)¹. Os objectivos fisiológicos do ECMO passam pela melhoria da distribuição de oxigénio aos tecidos, remoção de dióxido de carbono do sangue venoso, suporte ao metabolismo aeróbio e minimização da lesão pulmonar.¹ Globalmente, os resultados do ECMO são muito encorajadores, tendo uma taxa de sobrevivência que ultrapassa os 70% na maioria das populações, nomeadamente na pediátrica.³ As indicações para ECMO incluem patologias respiratórias, situações cardíacas, estando ou não relacionadas com cirurgia cardiotorácica, e choque séptico refractário¹. A insuficiência respiratória neonatal é responsável pela maioria dos casos registados, representando 39% do total com uma taxa de sobrevivência cumulativa de 74%.³

Embora o primeiro caso de ECMO em idade pediátrica tenha sido realizado em 1972², em Portugal este apenas se iniciou em 2010.¹ Atualmente, estão descritos vários casos de sucesso nos Hospitais de São João e de Santa Maria, resultado da existência de equipas multidisciplinares altamente treinadas^{1;4}. Contudo, o suporte com ECMO está associado a várias complicações relacionadas, por um lado, com o circuito, designadamente a embolia gasosa, a formação de coágulos e a descanulação accidental e, por outro lado, decorrentes do doente propriamente dito, nomeadamente as hemorragias em diversos territórios vasculares, das quais se desenvolvem Acidentes Vasculares Cerebrais (AVC) de etiologia hemorrágica, processos de isquémia que culminam simultaneamente em AVC, o aparecimento de infecções e hemólise^{1;3}.

Apesar do objectivo primordial do ECMO ser a diminuição da mortalidade, atualmente tem-se vindo a assistir a uma mudança de paradigma, dando-se cada vez mais ênfase à diminuição da morbilidade, como, por exemplo, o desenvolvimento de doença pulmonar crónica, a hipertensão pulmonar e o atraso no

neurodesenvolvimento^{1;5}. Uma forma de avaliar estas morbilidades é através da determinação do *estado de saúde/ saúde funcional*, capacidade de funcionar normalmente no quotidiano e da *qualidade de vida relacionada com a saúde* (QVRS), impacto do estado de saúde na qualidade de vida, estando muito relacionada com a percepção pessoal^{6;7}. Os instrumentos que avaliam a QVRS têm que ser multidimensionais, consistindo no mínimo nas três dimensões de saúde delineadas pela Organização Mundial de Saúde (OMS), ou seja, física, mental e social^{6;8}. Hoje em dia, a determinação da QVRS é um importante indicador na avaliação de intervenções e tratamentos relacionados com cuidados de saúde, na compreensão do peso da doença, na alocação de recursos de saúde e em estudos epidemiológicos e inquéritos de saúde.⁹ Na prática clínica, os instrumentos de QVRS podem ser úteis na identificação e priorização de problemas de saúde de pacientes, na melhoria de comunicação entre o paciente e os profissionais de saúde, na identificação de problemas inesperados e na monitorização de alterações no estado de saúde e respostas à terapêutica⁹.

A maioria das crianças é saudável, tendo apenas doenças *minor* ou recorrentes que, normalmente, não requerem hospitalização e resolvem num curto espaço de tempo. Menos de 5 % das crianças têm condições crónicas que se manifestam na idade adulta. Assim sendo, os resultados de saúde em idade pediátrica devem incluir não só sintomas específicos da doença, mas também aspectos mais amplos, tais como funcionamento físico, emocional, social e atividade escolar. A QVRS neste grupo etário é igualmente influenciada pela capacidade que as crianças têm em interagir e participar em atividades com os seus pares, assim como de manter um desenvolvimento adequado para a sua faixa etária^{7;9}. A capacidade familiar de se adaptar às diferentes fontes de *stress* e incertezas associadas ao diagnóstico e tratamento das crianças irá, igualmente, afectar a QVRS infantil.¹⁰ Embora tenha havido um grande investimento no desenvolvimento e utilização de escalas de QVRS, ainda existem algumas dificuldades na sua aplicação em idade pediátrica, principalmente pela ausência de consenso no que se refere à escala a ser utilizada, à necessidade de escalas diferentes consoante o grupo etário e à existência de um representante, normalmente os pais⁷.

Em pacientes em idade pediátrica, os efeitos a longo prazo do tratamento com ECMO mantêm-se incertos, sendo o objectivo deste trabalho de final de mestrado, sob forma de estudo prospectivo e descritivo, caracterizar a sua sobrevida, enfatizando a QVRS.

MATERIAIS E MÉTODOS

POPULAÇÃO

Este estudo foi realizado tendo por base as 27 crianças submetidas a ECMO na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos do Hospital de Santa Maria (UCIPed – HSM) entre Maio de 2010 e Março de 2015, perfazendo assim pelo menos um ano de seguimento pós-ECMO. Das 27 crianças, 4 morreram durante o procedimento (sobrevivência ao ECMO de 85,2%) e 5 posteriormente ao mesmo, quer durante o internamento quer após alta hospitalar. Assim, no início do estudo, a população elegível para o mesmo era constituída por 18 crianças (66,7% das crianças submetidas ao ECMO). Neste grupo não foi possível contactar 3 das crianças, pois os dados que se encontravam no processo clínico estavam desatualizados; os pais de uma das crianças, apesar dos vários contactos realizados, não se mostraram disponíveis para o preenchimento dos questionários; e um dos pais apenas concluiu um dos questionários propostos. Assim sendo, foram excluídas 5 crianças e o grupo final em estudo foi constituído por um total de 13 (72,2% das elegíveis).

O grupo de controlo foi constituído por crianças saudáveis, entre os 13 meses e os 17 anos, que recorreram ao Centro de Saúde da Amadora para as suas consultas e/ou vacinação integrantes do Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil.

O estudo obteve parecer favorável por parte da Comissão de Ética do Centro Académico de Medicina de Lisboa. Os participantes foram informados, verbalmente

e/ou por escrito, sobre o propósito e os métodos do estudo, assim como da natureza voluntária da sua participação (Anexo 1 a 3).

Em ambos os grupos foram recolhidas informações relativas ao sexo e à idade atual. No grupo das crianças submetidas a ECMO foram igualmente recolhidos os seguintes dados demográficos: idade no início da técnica, duração do ciclo de ECMO, diagnósticos e ocorrência de intercorrências médicas e/ou mecânicas. Estes dados foram recolhidos através de consulta dos processos clínicos, assim como da base de dados da Organização de Suporte de Vida Extracorporal (*Extracorporeal Life Support Organisation* - ELSO).

DETERMINAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM SAÚDE

A determinação de QVRS foi realizada através de questionários específicos, tendo estes sido aplicados presencialmente e/ou por via telefónica. Após pesquisa e avaliação das diferentes escalas disponíveis, foram escolhidas as versões traduzidas e validadas para a população portuguesa de 3 módulos do Questionário de Qualidade de Vida Pediátrica (Pediatric Quality of Life Inventory™ - PedsQL™), nomeadamente o da Escala para Crianças (13 a 24 meses), o Genérico (2 a 18 anos) e o Impacto Familiar. Esta escolha baseou-se na sua brevidade, no facto de poder ser aplicado em toda a idade pediátrica e na sua validação, viabilidade e confiabilidade documentadas na determinação da QVRS tanto em crianças doentes como saudáveis.

O módulo da Escala para Crianças¹¹ (Anexo 4), destinado aos pais, apresenta duas versões, a de 1 a 12 meses e a dos 13 aos 24 meses. A versão dos 13 aos 24 meses é constituída por 45 questões agrupadas em 5 subescalas – funcionamento físico (9 itens), sintomas físicos (10 itens), funcionamento emocional (12 itens), funcionamento social (5 itens) e funcionamento cognitivo (9 itens). É, ainda, possível obter o Total Físico fazendo a média das pontuações obtidas nos domínios de funcionamento físico e sintomas físicos e o Total Psicossocial através da média dos restantes domínios.

Por sua vez, o módulo Genérico^{12,13} (Anexo 5 a 7) pode ser aplicado entre os 2 e os 18 anos. Consiste num total de 23 questões divididas em quatro domínios: funcionamento físico (8 itens), o funcionamento emocional (5 itens), o funcionamento social (5 itens) e a atividade escolar (5 itens), caso esta última seja aplicável. É, ainda, possível obter o Total Psicossocial fazendo a média das pontuações obtidas nos domínios de funcionamento emocional, social e escolar.

Por fim, o módulo de Impacto Familiar^{14;10} (Anexo 8) é um instrumento utilizado para determinar o impacto que as doenças crónicas pediátricas têm tanto nos pais, assim como em toda a família. Inclui um total de 36 questões que estão agrupadas em seis domínios que medem o funcionamento dos pais: funcionamento físico (6 itens), funcionamento emocional (5 itens), funcionamento social (4 itens), comunicação (3 itens) e preocupações (5 itens); assim como em dois domínios que representam o funcionamento familiar: atividades diárias (3 itens) e relações familiares (5 itens).

Em todos estes módulos, os participantes classificaram, numa escala de Liker constituída por cinco pontos, de que forma cada um dos itens foi um problema durante o último mês (0 = nunca um problema; 1 = quase nunca um problema; 2 = algumas vezes um problema; 3 = muitas vezes um problema; 4 = quase sempre um problema). Cada um dos itens foi classificado de forma reversa e linearmente transformado numa escala de 0 a 100 (0=100; 1=75; 2=50; 3=25; 4=0). As classificações totais e das diferentes subescalas foram calculadas pelo somatório da classificação obtida a dividir pelo número de itens respondidos. Se mais de 50% dos itens não forem respondidos, a classificação não pode ser calculada. Classificações mais elevadas indicam uma melhor QVRS.^{10;11;12;13;14;}

Com base no *cut off* determinado pelo criador da escala PedsQL^{TM13}, considerou-se que as crianças com *Score* Total, Total Físico e/ou Total Psicossocial inferior a 65,4; 63,3 e 64,4 , respectivamente, estariam em risco.

A licença para a utilização destas escalas foi obtida a partir do criador das versões originais em Inglês, o Dr. James Varni, através de comunicação interpessoal com a Mapi Research Trust.

ANÁLISE ESTATÍSTICA

Os dados obtidos foram tratados no *Microsoft Office Excel 2010* e analisados no *software Statistical Package for Social Sciences* (SPSS versão 23.0 para Windows). As variáveis contínuas foram expressas como: média \pm desvio padrão; mediana e intervalo interquartil (IQR). As variáveis categóricas foram apresentadas como percentagens. A significância estatística foi aferida através do teste não-paramétrico de Mann-Whitney, tendo sido definido como nível de significância estatística $p < 0,05$.

RESULTADOS

CARACTERIZAÇÃO DA POPULAÇÃO

Das treze crianças incluídas no grupo de estudo (Tabela 1), sete eram do sexo feminino (53,8%) e seis do masculino (46,2%). Neste estudo, nove (69,2%) crianças foram submetidas a ECMO neonatal (idade inferior a 30 dias aquando o início do suporte com ECMO) e quatro (30,8%) a ECMO pediátrico (idade superior a 30 dias, mas inferior a 18 anos no início do ciclo). Duas crianças (15,4%) receberam suporte com ECMO Veno-Venoso (ECMO-VV), sendo que estas pertenciam ao grupo pediátrico. A duração do ECMO variou entre um e 26 dias, com uma média de 11,8 dias ($\pm 7,0$).

A mediana de idades no início do estudo foi de 0 meses, tendo esta idade variado entre os 0 dias de vida e os 10 anos, enquanto que a mediana da idade atual é de 29 meses (dois anos e cinco meses), variando entre um ano e os 14 anos. Por sua vez, das 26 crianças do grupo de controlo 11 eram do sexo feminino e 15 do sexo masculino. Sendo a sua mediana de idades de 36 meses (3 anos).

	Grupo ECMO	Grupo Controlo
	(n=13)	(n=26)
Sexo, F (%)	7 (53,8%)	11 (42,3%)
Idade Atual (meses)		
Média (± DP)	47,4 (±48,2)	50,3 (±50,2)
Mediana (IQR)	29,0 (23,0-41,0)	36,0 (23,0-48,0)
Tipo de ECMO		
VV	2 (15,4%)	
VA	11 (84,6%)	
Idade de Início (meses)		
Média (±DP)	16,3 (±38,9)	
Mediana (IQR)	0,0 (0,0 – 6,0)	
Duração ECMO (dias)		
Média (±DP)	11,8 (±7,0)	
Mediana (IQR)	9,0 (7,0 – 18,0)	

Tabela 1. Dados Demográficos

IQR (Quartil1 – Quartil3)

Os principais diagnósticos primários foram aspiração de mecónio (30,8%), pneumonia (30,8%) e hérnia diafragmática congénita (23,1%), estando 46,2% dos casos associados a hipertensão pulmonar. O único caso de patologia cardíaca (miocardite) encontrava-se no subgrupo que recebeu ECMO pediátrico (Tabela 2).

	n=13
Diagnóstico Primário	
Aspiração de Mecónio	4
Pneumonia	4
Hérnia Diafragmática Congénita	3
Miocardite	1
Sépsis Neonatal	1
Diagnóstico Secundário	
Hipertensão Pulmonar	6
Pneumotórax	3
Pneumonia	1
Choque Séptico	1
ARDS	1

Tabela 2. Diagnósticos

A maioria dos ciclos de ECMO decorreu com algum tipo de intercorrência (76,9%), tendo sido as complicações médicas, nomeadamente as hemorrágicas e infecciosas, as mais frequentes (Tabela 3).

Intercorrências (n=13)		Intercorrências Detalhadas	
Sim	10 (76,9%)	Médicas	n
Médicas	5	Hemorragia	5
Ambos	3	Local Canulação	3
Mecânicas	2	Ferida Cirúrgica	1
Não	3 (23,1%)	Gastrointestinal	1
		Convulsões	1
		Hiperbilirrubinémia	1
		Infecção	5
		Insuficiência Renal	1
		Mecânicas	n
		Problemas com Cânulas	4
		Coágulos no Sistema	5
		Falência do Sistema	1
		Rotura do Tubo	1
		Mau Funcionamento Aquecedor	1

Tabela 3. Intercorrências

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM SAÚDE

Foi aplicado um total de 26 questionários ao grupo de estudo, tendo decorrido em média dois anos e meio (30 meses) entre o fim do suporte com ECMO e a aplicação dos mesmos. Por sua vez, foram realizados 52 questionários ao grupo de controlo (Tabela 4).

Questionário PedsQL™	Grupo ECMO (n=13)	Grupo Controlo (n=26)
Módulo Genérico	10	20
2 a 4 anos	8	16
8 a 12 anos	1	2
13 a 18 anos	1	2
Escala para Crianças	3	6
Impacto Familiar	13	26
Total	26	52

Tabela 4. Questionários Aplicados

Na tabela 5, encontram-se os resultados detalhados de todas as crianças submetidas a ECMO. O *Score Total* variou entre 49,0 e 99,2, enquanto que o *Total Físico* e o *Psicossocial* entre 37,50 e 100,00 e 47,50 e 100,00, respectivamente. De uma forma geral, apenas duas crianças (15,4%) estão em risco (*Score Total* < 65,4). Tendo em conta o *Total Psicossocial* e o *Físico* estão três (23,1%) e quatro (30,8%) crianças, respectivamente.

Crianças Submetidas a ECMO	Questionário PedsQL™	Score Total	Total Físico	Total Psicossocial
1	Escala para Crianças	74,00	62,08	81,71
2	Escala para Crianças	77,00	69,64	82,55
3	Escala para Crianças	49,00	51,88	47,50
4	2 a 4 anos	99,22	96,88	100,00
5	2 a 4 anos	67,71	62,50	69,44
6	2 a 4 anos	95,00	100,00	93,33
7	2 a 4 anos	75,00	100,00	62,50
8	2 a 4 anos	89,58	100,00	86,11
9	2 a 4 anos	98,33	100,00	97,50
10	2 a 4 anos	61,85	64,29	60,63
11	2 a 4 anos	72,86	78,57	70,00
12	8 a 12 anos	65,63	37,50	75,00
13	13 a 18 anos	85,47	96,88	81,67
Cut off		65,4	63,28	64,38

Tabela 5. Resultados População ECMO

Analisando as respostas globais aos questionários de QVRS em idade pediátrica (Tabela 6; Gráficos 1,2 e 3), constatou-se a existência de uma diferença estatisticamente significativa em todos os totais estudados. Tendo em conta as médias obtidas no grupo que foi submetido a ECMO (*Score Total* - $77,7 \pm 15,1$; *Total Físico* $78,5 \pm 21,8$; *Total Psicossocial* $77,5 \pm 15,4$), esta população encontra-se acima do *cut off* determinado para risco.

	Grupo ECMO (n=13)	Grupo Controlo (n=26)	p-value
	Mediana (IQR)	Mediana (IQR)	
Score Total	75 (66,7 – 92,3)	94,11 (89,0-97,0)	0,007
Total Físico	78,6 (62,3 – 100)	100 (93,3 – 100)	0,023
Total Psicossocial	81,7 (65,8 – 89,7)	93,1 (86,4 – 96,7)	0,011

Tabela 6. Resultados Questionário PedsQL™
IQR (Quartil1 – Quartil3)

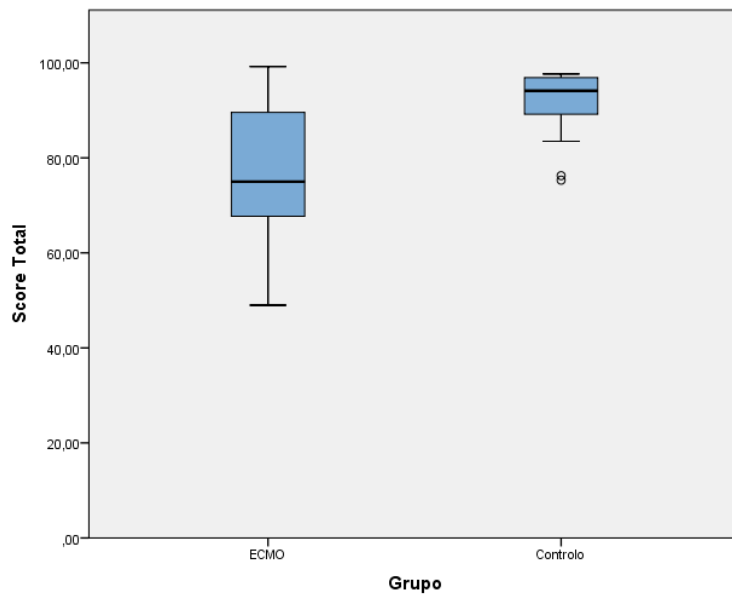


Gráfico 1.
Score Total

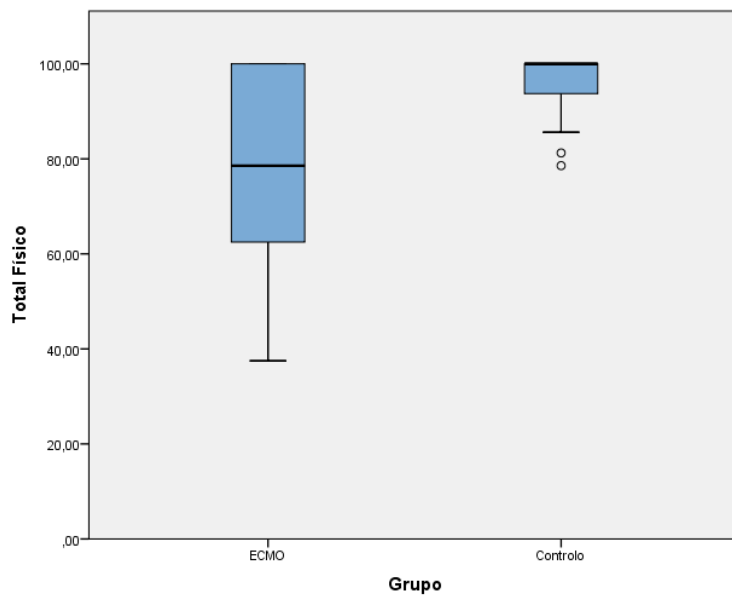


Gráfico 2.
Total Físico

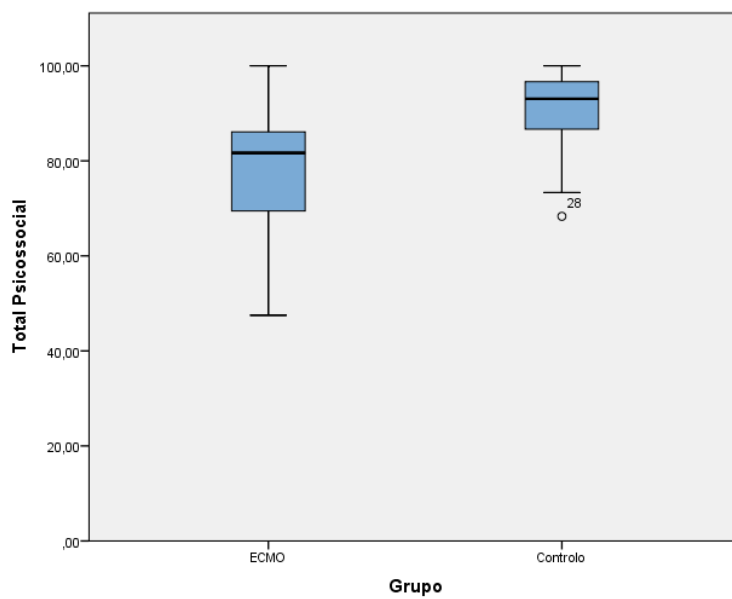


Gráfico 3.
Total Psicossocial

Analisando separadamente os resultados aos questionário aplicados (Tabela 7), constatou-se que as de crianças submetidas a ECMO com dois ou mais anos de idade obtiveram resultados superiores ao da população global em estudo (Score Total 75 vs 80,2), mas, ainda assim, inferiores ao grupo de controlo (Score Total 80,2 vs 93,4). O domínio mais afetado foi o da Atividade Social (72,5 vs 100), sendo importante salientar que o valor obtido para a Atividade Escolar pode encontrar-se sobrestimado, já que apenas 60% das crianças deste grupo frequentava o infantário/escola, principalmente devido a indicação médica.

	Grupo ECMO (n=10)	Grupo Controlo (n=20)
	Mediana (IQR)	Mediana (IQR)
Score Total	80,2 (67,2 – 95,8)	93,4 (88,6 – 97,5)
Total Físico	96,9 (63,8 – 100,0)	100 (91,4 – 99,2)
Total Psicossocial	78,3 (67,7 – 94,4)	92,8 (68,3 – 100)
Atividade Emocional	85,0 (77,1 – 100,0)	87,5 (60 – 100)
Atividade Social	72,5 (57,5 – 96,3)	100 (65-100)
Atividade Escolar	85,0 (77,1– 100,0)	100 (66,7 -100)

Tabela 7. Resultados Questionário PedsQL
IQR = (Quartil1– Quartil3)

Comparando os dois grupos que responderam ao questionário da Escala para Crianças, o submetido a ECMO teve resultados inferiores ao grupo saudável em todos os itens avaliados (Tabela 8). O Score Total foi de 74,0, enquanto que o Total Físico e o Psicossocial foi de 62,1 e 81,7, respectivamente. O domínio mais afectado foi o do Funcionamento Físico, estando estes resultados relacionados com o atraso no início da marcha.

	Grupo ECMO (n=3)	Grupo Controlo (n=6)
	Mediana (IQR)	Mediana (IQR)
Score Total	74 (61,5-75,5)	94,5 (92,5 – 95,2)
Total Físico	62,1 (57-65,9)	97,4 (95,1 – 100,0)
Funcionamento Físico	64,3 (47,8-65,5)	98,6 (91,7 – 100)
Sintomas Físicos	72,5 (65-73,8)	97,5 (92,5 – 100)
Total Psicossocial	81,7 (64,6-82,1)	93,3 (88,3 – 94,7)
Funcionamento Emocional	64,6 (53,1-66,4)	84,4 (71,2 – 91,7)
Funcionamento Social	93,8 (74,4-96,9)	100 (91,3 -100,0)
Funcionamento Cognitivo	80,6 (63,2-83,1)	95,3 (93,1 -100,0)

Tabela 8. Resultados Questionário PedsQL Escala para Crianças

IQR = (Quartil1 – Quartil3)

Tendo por base as respostas ao questionário de Impacto Familiar (Tabela 9), constatou-se que o grupo que recebeu suporte com ECMO apresentou resultados inferiores (*Score Total* 77,5 vs 96,5 $p=0,013$). De salientar que o domínio Preocupações obteve os resultados mais baixos (30,0 vs 90,0 $p=0,001$) seguindo-se do das Atividades Diárias (75,0 vs 100,0 $p=0,030$) tanto no grupo de estudo como no de controlo. O domínio da Comunicação revelou uma diferença significativa (75,0 vs 100,0 $p=0,004$), na medida em que os pais das crianças do grupo do ECMO pensam que as outras pessoas não percebem a situação da sua família. É também importante denotar que apesar do *stress* vivenciado pelos pais das crianças submetidas ao ECMO, a média obtida no domínio de Relações Familiares não difere da do grupo de controlo.

	Grupo ECMO (n=13)	Grupo Controlo (n=26)	<i>p-value</i>
	Mediana (IQR)	Mediana (IQR)	
Score Total	77,5 (64,2 – 90,3)	96,5 (85,47 – 99,2)	0,013
Funcionamento Pais	70,4 (58,7 – 86,9)	95,8 (88,5 – 98,48)	0,001
Funcionamento Físico	87,5 (72,9 – 100,0)	95,8 (89,4 – 100,0)	0,268
Funcionamento Emocional	80,0 (60,0 – 95,0)	100 (93,8 – 100,0)	0,010
Funcionamento Social	81,3 (59,4 – 100,0)	100,0 (85,9– 100,0)	0,014
Funcionamento Cognitivo	75,0 (67,5-100,0)	100,0 (92,5 – 100,0)	0,058
Comunicação	75,0 (62,5 -100,0)	100,0 (100,0)	0,004
Preocupações	30,0 (12,5-55,0)	90,0 (73,8 -100,0)	0,001
Funcionamento Familiar	85,0 (71,3 – 95,8)	100,0 (94,8 – 100,0)	0,040
Atividades Diárias	75,0 (45,8– 95,8)	100,0 (87,5 – 100,0)	0,030
Relações Familiares	100,0 (90,0– 100,0)	100,0(95,0 – 100,0)	0,586

Tabela 9. Resultados Questionário PedsQL Impacto Familiar

IQR = (Quartil1 – Quartil3)

DISCUSSÃO

A avaliação da QVRS em idade pediátrica é um desafio. Segundo *Solans et al*⁹, o questionário de QVRS ideal deveria não só medir todos os aspectos relacionados com a Saúde (física, mental e social), mas também ser preenchido pela própria criança, enfatizando assim a sua subjetividade. Isto porque os cuidadores, apesar de serem as pessoas mais próximas das crianças, têm tendência a reportar mais problemas e a avaliar a gravidade das situações de forma diferente e, consequentemente, podem ter uma percepção errónea dos domínios de QVRS. Apesar disso, *Varni et al*¹⁵ salienta a importância dos pais na avaliação da QVRS em idade pediátrica, principalmente quando as crianças são muito novas, ou se encontram demasiado doentes para o auto-preenchimento, assim como pelo facto destes serem os principais responsáveis pelo consumo dos recursos em saúde por parte dos seus filhos. Tendo em conta a idade mediana da amostra em estudo (dois anos e cinco meses), seria impossível que os mesmos avaliassem a sua QVRS, tendo os questionários sido preenchido apenas pelos pais.

As crianças submetidas a ECMO têm uma QVRS inferior à da população em geral, tal foi demonstrado em diversos estudos realizados com aplicação de diferentes escalas^{16;17;18;19} o que suporta os resultados obtidos. No grupo de ECMO 63,6% das crianças com menos de três não frequentavam o infantário, principalmente devido a indicação médica. Este facto é particularmente importante na análise do Total Psicossocial, na medida em que as crianças necessitam de interação e estímulo externo, nomeadamente dos seus pares, para um desenvolvimento e comportamento sociais adequados.²⁰

Num estudo de 69 recém-nascidos e crianças submetidas a ECMO, *Taylor et al*²¹ determinou a QVRS utilizando ao Health Utilities Index, sendo esta “boa” em 71%, “moderada” em 23% e “má” em apenas 6%. Tendo em conta o *cut-off* para o Score Total (média < 65,4) admitido por *Varni et al*¹³, criador do questionário PedsQL, apenas duas (15,4%) das crianças submetidas a ECMO encontram-se em risco, mas quando analisamos o *cut off* para o total psicossocial e físico este número aumenta para três (23,1%) e quatro (30,8%), respectivamente. A criança com piores

resultados, estando em risco em todas as categorias, é a mais jovem do estudo (idade atual = 13 meses), tendo passado apenas um ano desde o ciclo de ECMO. Uma das crianças, apesar de não se encontrar formalmente em risco tendo em conta o *score* total, tem resultados inferiores ao da média da população (*Score* Total 65,6), estando mesmo em risco no domínio físico (45,0). É importante salientar que esta criança corresponde ao único caso de patologia cardíaca do nosso estudo, tendo tido um episódio de miopericardite e outro de pericardite posteriormente ao seu ciclo de ECMO. A QVRS não é estática, alterando-se não só devido a intercorrências, como por exemplo doenças agudas ou agudização de uma patologia crónica, mas também com a evolução temporal^{22;23}. Assim sendo, é imprescindível a criação de um programa de seguimento multidisciplinar^{24;25}, no qual a equipa médica responsável pelo ECMO tenha um papel central, onde sejam aplicados questionários de QVRS seriados de forma a perceberem a sua evolução temporal. Desta forma será possível identificar as crianças em risco e intervir atempadamente.

Dos diversos trabalhos de *Varni et al*, salienta-se o estudo de qualidade de vida de crianças e adolescentes com diferentes doenças crónicas com recurso ao questionário PedsQL²⁶. Comparativamente aos resultados do mesmo, a QVRS média da nossa população em estudo ($77,7 \pm 15,15$) é semelhante à de crianças com doenças crónicas prevalentes em idade pediátrica²⁷, nomeadamente diabetes *mellitus* ($76,62 \pm 14,08$), obesidade ($75,00 \pm 14,50$) e patologia cardíaca ($79,44 \pm 16,50$). É ainda de salientar, que a QVRS das crianças submetidas a ECMO é superior à de crianças com patologias responsáveis por morbilidade considerável, nomeadamente, asma ($68,79 \pm 15,94$), patologia reumatológicas ($68,73 \pm 19,32$) e doença renal crónica ($69,62 \pm 18,10$). Tendo em conta que o ECMO é uma técnica de recurso¹, estes dados são encorajadores, pois podemos constatar que as crianças que receberam este suporte não só sobreviveram, mas têm uma vida, se não normal, próxima de tal. De salientar que a criança com melhor QVRS de todo o estudo (*Score* Total = 99,2) pertencia ao grupo de ECMO.

A doença em idade pediátrica afecta não só a criança, mas toda a família⁶. Segundo *Haines et al*²⁸, os familiares e cuidadores estão sujeitos a um maior risco de vir a sofrer perturbações mentais tais como ansiedade e depressão. Tal está de

acordo com os resultados obtidos no nosso estudo, na medida em que o *Score do Funcionamento dos Pais* das crianças submetidas a ECMO, nomeadamente o domínio emocional, é inferior comparativamente ao dos pais do grupo de controlo. Recentemente, tem-se vindo a estudar os resultados a longo prazo das crianças submetidas a ECMO ^{16;17;18;19} mas também é necessário que as suas famílias sejam avaliadas. As crianças estão dependentes dos seus famílias para as suas necessidades, assim sendo um bom funcionamento familiar terá impacto na QVRS da criança.

O nosso estudo tem algumas limitações, nomeadamente o tamanho reduzido da amostra, apesar desta ser representativa da maioria das crianças submetidas a ECMO em Portugal. Uma amostra maior poderia permitir a identificação de factores independentes que influenciam a QVRS. Assim sendo, os resultados devem ser verificados num estudo multicêntrico.

A elevada amplitude de idades das crianças em estudo (1 a 14 anos) é uma das limitações do estudo. A QVRS relaciona-se não só com a intervenção, mas também com características da própria crianças que variam em conformidade com o desenvolvimento neuropsicomotor. Com o objectivo de caracterizar a QVRS de todas as crianças submetidas a ECMO recorreu-se à aplicação de dois módulos do PedsQL (Escala para Crianças e Módulo Genérico). Apesar da Escala para Crianças estar validada¹¹, ainda existem poucos trabalhos publicados com a mesma, assim sendo é necessário ter alguma cautela na interpretação dos resultados apresentados.

Por fim, há que ressaltar a heterogeneidade da amostra já que as crianças em estudo não foram avaliadas com o mesmo tempo de seguimento pós-ECMO e/ou idades, o que acontece na maioria dos estudos publicados sobre este tema^{5;7;18;19;29;30;31}.

CONCLUSÃO

As crianças submetidas a ECMO têm uma QVRS inferior à da população em geral, mas comparável à de crianças com doenças crónicas prevalentes em pediatria. A QVRS é um bom indicador de morbilidade e, assim sendo, a sua potenciação deve ser o principal objectivo de todas as intervenções em Medicina, nomeadamente nos Cuidados Intensivos Pediátricos. Tendo em conta que o ECMO é considerado uma técnica de última linha utilizada em doentes com prognóstico muito reservado, pode-se concluir que este é uma mais valia para as crianças que dele necessitam.

AGRADECIMENTOS

Ao Dr. Francisco Abecasis pela sua orientação, disponibilidade e apoio ao longo do desenvolvimento deste projeto.

À Maria Inês Alexandre, que considero a minha parceira neste projeto, pela sua colaboração e apoio ao longo do mesmo.

À Dra. Ludmilia Martins, médica no Centro de Saúde da Amadora, pela sua colaboração na realização dos questionários ao grupo de controlo.

À Ana Silva e à Rita Santos, investigadoras da Área Técnico-Científica da Fisioterapia da Escola Superior de Tecnologia de Saúde do Porto, pela disponibilização da tradução do módulo Escala para Crianças (13 a 24 meses) do PedsQL™.

A todos os pais, que ao aceitarem participar neste projeto permitiram que este se concretizasse.

À minha família, em especial aos meus Pais, pelo seu apoio incondicional não só neste projeto mas em todas as etapas do meu percurso pessoal e académico.

A todos os meus amigos que me acompanharam nos melhores momentos e ajudaram a ultrapassar os mais difíceis.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Rocha, G. & Soares, P. Oxigenação por Membrana Extracorporeal no Recém-nascido. *Acta Pediatr Port* **46**, 28–38 (2015).
2. Nichani, S. An overview of extracorporeal membrane oxygenation (ECMO). *Paediatrics and Child Health* **21**, 170–176 (2011).
3. Paden, M. L., Rycus, P. T. & Thiagarajan, R. R. Update and outcomes in extracorporeal life support. *Seminars in Perinatology* **38**, 65–70 (2014).
4. Marques, R. *et al.* Uso de oxigenação extra corporal (ECMO) em recém-nascidos com hérnia diafragmática congênita – dois casos de sucesso. *Acta Pediatr. Port.* **44**, 172–5 (2013).
5. Hanekamp, M. N. *et al.* Follow-up of newborns treated with extracorporeal membrane oxygenation: a nationwide evaluation at 5 years of age. *Crit. Care* **10**, R127 (2006).
6. Aspesberro, F., Mangione-Smith, R. & Zimmerman, J. J. Health-related quality of life following pediatric critical illness. *Intensive Care Med.* **41**, 1235–1246 (2015).
7. Knoester, H., Bronner, M. B., Bos, A. P. & Grootenhuis, M. A. Quality of life in children three and nine months after discharge from a paediatric intensive care unit: a prospective cohort study. *Heal. Qual Life Outcomes* **6**, 21 (2008).
8. WHO: Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference. WHO definition of Health. in (*Official Records of the World Health Organization, no. 2, p. 100*) and entered into force on 7 April 1948. 100 (1946).
9. Solans, M. *et al.* Health-related quality of life measurement in children and adolescents: A systematic review of generic and disease-specific instruments. *Value in Health* **11**, 742–764 (2008).
10. Scarpelli, A. C. *et al.* The pediatric quality of life inventory (PedsQL) family impact module: reliability and validity of the Brazilian version. *Health Qual. Life Outcomes* **6**, 35 (2008).
11. Varni, J. W. *et al.* The PedsQL Infant Scales: Feasibility, internal consistency reliability, and validity in healthy and ill infants. *Qual. Life Res.* **20**, 45–55 (2011).
12. Varni, J. W. & Limbers, C. A. The Pediatric Quality of Life Inventory: Measuring Pediatric Health-Related Quality of Life from the Perspective of Children and Their Parents. *Pediatr. Clin. North Am.* **56**, 843–863 (2009).
13. Varni, J. W., Burwinkle, T. M. & Seid, M. The PedsQL 4.0 as a pediatric population health measure: Feasibility, reliability, and validity. *Qual. Life Res.* **15**, 203–215 (2006).
14. Varni, J. W., Sherman, S. A., Burwinkle, T. M., Dickinson, P. E. & Dixon, P. The PedsQL Family Impact Module: preliminary reliability and validity. *Health Qual. Life Outcomes* **2**, 55 (2004).
15. Varni, J. W., Limbers, C. a & Burwinkle, T. M. Parent proxy-report of their children's health-related quality of life: an analysis of 13,878 parents' reliability and validity across age subgroups using the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health Qual. Life Outcomes* **5**, 2

- (2007).
16. Garcia Guerra, G. *et al.* Health-Related Quality of Life in Pediatric Cardiac Extracorporeal Life Support Survivors*. *Pediatr. Crit. Care Med.* **15**, 720–727 (2014).
 17. Michel, F. *et al.* Health-related quality of life and its determinants in children with a congenital diaphragmatic hernia. *Orphanet J. Rare Dis.* **8**, 89 (2013).
 18. Costello, J. M. *et al.* Quality of life of pediatric cardiac patients who previously required extracorporeal membrane oxygenation. *Pediatr. Crit. Care Med.* **13**, 428–34 (2012).
 19. Medderom, M., Gisechlr, S. & Duivenvooden, H. Neonatal Extracorporeal Membrane Oxygenation: Impaired Health at 5 years of Age. *Pediatric Crit. Care Med.* 183–193 (2013). doi:10.1097/ANC.0000000000000244
 20. Matza, L. S., Swensen, A. R., Flood, E. M., Secnik, K. & Leidy, N. K. Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value Health* **7**, 79–92 (2004).
 21. Taylor, A., Cousins, R. & Butt, W. The long term outcome of children managed with extracorporeal life support: an institutional experience. *Crit. Care Resusc.* **9**, 172–177 (2007).
 22. Wagner, K. *et al.* Clinical and psychosocial follow-up study of children treated with extracorporeal membrane oxygenation. *Ann. Thorac. Surg.* **84**, 1349–55 (2007).
 23. Spieth, L. E. & Harris, C. V. Assessment of health-related quality of life in children and adolescents: an integrative review. *J. Pediatr. Psychol.* **21**, 175–193 (1996).
 24. Coleman, N. E. *et al.* Health-related outcomes in children after critical illness*. *Pediatr. Crit. Care Med.* **13**, 482–483 (2012).
 25. Bohn, D. ECMO – Long term follow-up. *Paediatr. Respir. Rev.* **7**, S194–S195 (2006).
 26. Varni, J. W., Limbers, C. A. & Burwinkle, T. M. Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health Qual. Life Outcomes* **5**, 43 (2007).
 27. Torpy, J. M., Campbell, A. & Glass, R. M. Chronic diseases of children. *Jama* **303**, 2016 (2010).
 28. Haines, K. J., Denehy, L., Skinner, E. H., Warrillow, S. & Berney, S. Psychosocial Outcomes in Informal Caregivers of the Critically Ill: A Systematic Review*. *Crit. Care Med.* **43**, 1112–1120 (2015).
 29. Anonymous. The collaborative UK ECMO (Extracorporeal Membrane Oxygenation) trial: follow-up to 1 year of age. *Pediatrics* **101**, E1 (1998).
 30. Central, P. UK collaborative randomised trial of neonatal extracorporeal membrane oxygenation. UK Collaborative ECMO Trail Group. *Lancet* **348**, 75–82 (1996).
 31. Bennett, C. C., Johnson, A., Field, D. J. & Elbourne, D. UK collaborative randomised trial of neonatal extracorporeal membrane oxygenation: Follow-up to age 4 years. *Lancet* **357**, 1094–1096 (2001).

ANEXOS

Anexo 1: Resumo Informativo

Anexo 2: Consentimento Informado Grupo ECMO

Anexo 3: Consentimento Informado Grupo de Controlo

Anexo 4: PedsQL™ Relatório para Pais em relação a Crianças (idades 13 a 24 meses)

Anexo 5: PedsQL™ Relatório para os Pais de Crianças Muito Pequenas (idades 2 a 4 anos)

Anexo 6: PedsQL™ Relatório para Pais de Crianças (idades 8 a 12)

Anexo 7: PedsQL™ Relatório para Pais de Adolescentes (idades 13 a 18)

Anexo 8: PedsQL™ Impacto Familiar

TRABALHO DE FINAL DE MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA

- ESTUDO DE INVESTIGAÇÃO -

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM RECÉM-NASCIDOS E CRIANÇAS SUBMETIDAS A
OXIGENAÇÃO POR MEMBRANA EXTRACORPORAL**

RESUMO INFORMATIVO

A oxigenação por membrana extracorporeal (ECMO) é uma técnica de suporte utilizada em doentes com falência respiratória e/ou cardíaca aguda reversível. Os objectivos fisiológicos desta técnica passam pela melhoria da distribuição de oxigénio aos tecidos, remoção de dióxido de carbono do sangue venoso e minimização da lesão pulmonar. Apesar da elevada taxa de sobrevivência, está associada a várias complicações relacionadas tanto com o circuito como com o doente propriamente dito. O ECMO na idade pediátrica pode constituir um risco para a qualidade de vida do indivíduo, uma vez que as suas complicações podem-se traduzir, posteriormente, por exemplo, em atraso no neurodesenvolvimento, no desenvolvimento de doença pulmonar crónica e de hipertensão pulmonar.

O desenvolvimento dos cuidados de saúde têm contribuído para o aumento da sobrevivência de pacientes seriamente doentes, nomeadamente dos em idade pediátrica. Como consequência têm-se desenvolvido novos padrões de doenças, pelo que, actualmente, é necessário não só valorizar o Estado de Saúde (ES), a capacidade de funcionar normalmente no quotidiano, mas também a Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QVRS), percepção pessoal do impacto do estado de saúde na qualidade de vida. A QVRS engloba componentes do bem-estar físico, emocionais, mentais, sociais e comportamentais, bem como a forma como estes são percebidos pelos próprios (crianças e adolescentes) e pelos outros (pais).

Em pacientes em idade pediátrica, os efeitos a longo prazo do tratamento com ECMO mantêm-se incertos, sendo o objectivo deste trabalho de final de mestrado, sob forma de estudo transversal e descritivo, caracterizar a sua sobrevida, enfatizando a qualidade de vida relacionada com a saúde. A amostra será constituída pelas crianças tratadas com ECMO na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos do Hospital de Santa Maria entre Maio de 2010 e Abril de 2015, perfazendo assim pelo menos um ano de seguimento pós-ECMO, e o grupo de controlo por crianças e adolescentes que recorreram ao Centro de Saúde da Amadora para as suas consultas e/ou vacinação integrantes do Programa Nacional de Saúde Infantil.

Neste estudo serão aplicados questionários específicos à criança ou a um dos pais dependendo da idade do indivíduo participante no estudo, sendo as respostas aos mesmos rigorosamente anónimas e confidenciais. Os resultados serão divulgados no final do estudo.

Agradecemos toda a colaboração. Com os melhores cumprimentos,

Larissa Lima de Moraes

Aluna do 6º ano do Mestrado Integrado em Medicina

Dr. Francisco Abecasis

Assistente Hospitalar de Pediatria, UCIPed do HSM
Orientador do Trabalho Final de Mestrado

TRABALHO DE FINAL DE MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA

- ESTUDO DE INVESTIGAÇÃO -

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM RECÉM-NASCIDOS E CRIANÇAS SUBMETIDAS A
OXIGENAÇÃO POR MEMBRANA EXTRACORPORAL.

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO PARA PAIS

Eu, abaixo-assinado _____
[nome completo do representante legal do participante no estudo], na qualidade de representante legal
de _____ [nome completo do
indivíduo participante no estudo], declaro que me foram fornecidas todas as informações sobre o
estudo de investigação que se destina a avaliar a qualidade de vida relacionada com a saúde
na população em idade pediátrica submetida a oxigenação por membrana extracorporal,
sendo-me garantida a confidencialidade e anonimato de todos os dados recolhidos no
decorrer do mesmo.

Declaro saber que posso aceitar ou recusar a participação neste estudo e, ainda,
interromper a mesma em qualquer momento, sem penalização alguma.

Autorizo de livre vontade a participação do meu filho(a), bem como que os dados
recolhidos sejam utilizados e divulgados para fins científicos.

Assinatura do Representante Legal do Participante no Estudo:

Larissa Lima de Moraes

Aluna do 6º ano do Mestrado Integrado em Medicina

Dr. Francisco Abecasis

Assistente Hospitalar de Pediatria, UCIPed do HSM
Orientador do Trabalho Final de Mestrado

Assinatura dos responsáveis pelo estudo

Data: ____/____/____

TRABALHO DE FINAL DE MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA

- ESTUDO DE INVESTIGAÇÃO -

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM RECÉM-NASCIDOS E CRIANÇAS SUBMETIDAS A
OXIGENAÇÃO POR MEMBRANA EXTRACORPORAL.

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO PARA PAIS

Eu, abaixo-assinado _____
[nome completo do representante legal do participante no estudo], na qualidade de representante legal
de _____ [nome completo do
indivíduo participante no estudo], declaro que me foram fornecidas todas as informações sobre o
estudo de investigação que se destina a avaliar a qualidade de vida relacionada com a saúde
na população em idade pediátrica submetida a oxigenação por membrana extracorporal,
sendo que o meu filho integrará o grupo de controlo. Foi-me garantida a confidencialidade e
anonimato de todos os dados recolhidos no decorrer do mesmo.

Declaro saber que posso aceitar ou recusar a participação neste estudo e, ainda,
interromper a mesma em qualquer momento, sem penalização alguma.

Autorizo de livre vontade a participação do meu filho(a), bem como que os dados
recolhidos sejam utilizados e divulgados para fins científicos.

Assinatura do Representante Legal do Participante no Estudo

Larissa Lima de Moraes

Aluna do 6º ano do Mestrado Integrado em Medicina

Dr. Francisco Abecasis

Assistente Hospitalar de Pediatria, UCIPed do HSM
Orientador do Trabalho Final de Mestrado

Assinatura dos responsáveis pelo estudo

Data: ____/____/____

ID# _____

Date: _____

PedsQL™

Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida Escala para crianças

Relatório dos pais em relação às crianças (idades entre 13-24 meses)

Regras

Na página seguinte está uma lista de coisas que podem ser um problema para a sua criança.

Por favor diga-nos se a sua criança teve algum problema durante o mês anterior pondo um círculo em:

- 0 se **nunca** houve problema
- 1 se **quase nunca** houve problema
- 2 se **algumas vezes** houve problema
- 3 se **muitas vezes** houve problema
- 4 se **a maioria das vezes** houve problema

Não há respostas certas ou erradas

Se não perceber alguma pergunta por favor peça ajuda

No mês passado, a sua criança teve algum problema com

1) FUNÇÃO FÍSICA (problemas com)	Nunca	Quase Nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	A maioria das vezes
1. Ter um nível baixo de energia	0	1	2	3	4
2. Dificuldade em participar em jogos ativos	0	1	2	3	4
3. Ter dores ou queixas	0	1	2	3	4
4. Sentir-se cansado	0	1	2	3	4
5. Estar letárgico	0	1	2	3	4
6. Descansar muito	0	1	2	3	4
7. Sentir-me muito cansado para brincar	0	1	2	3	4
8. Dificuldade em andar	0	1	2	3	4
9. Dificuldade em correr uma curta distância sem cair	0	1	2	3	4

2) SINTOMAS FÍSICOS (problemas com)	Nunca	Quase Nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	A maioria das vezes
1. Ter gases	0	1	2	3	4
2. Cuspir depois de comer	0	1	2	3	4
3. Dificuldade em respirar	0	1	2	3	4
4. Estar doente do estômago	0	1	2	3	4
5. Dificuldade em engolir	0	1	2	3	4
6. Estar com prisão de ventre	0	1	2	3	4
7. Ter uma reação alérgica	0	1	2	3	4
8. Ter diarreia	0	1	2	3	4
9. Ter uma respiração com “gatinhos”	0	1	2	3	4
10. Vomitar	0	1	2	3	4

3) FUNÇÃO EMOTIVA (problemas com)	Nunca	Quase Nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	A maioria das vezes
1. Sentir-se com medo ou assustado	0	1	2	3	4
2. Sentir-se zangado	0	1	2	3	4
3. Chorar ou resmungar quando deixada sozinha	0	1	2	3	4
4. Dificuldade em se acalmar quando está aborrecido	0	1	2	3	4
5. Dificuldade em adormecer	0	1	2	3	4
6. Chorar ou resmungar quando a abraçamos	0	1	2	3	4
7. Sentir-se triste	0	1	2	3	4

8. Dificuldade em se acalmar quando se levanta ou pega nela	0	1	2	3	4
9. Dificuldade em dormir durante a noite	0	1	2	3	4
10. Chorar muito	0	1	2	3	4
11. Estar de mau humor	0	1	2	3	4
12. Dificuldade em fazer sestas durante o dia	0	1	2	3	4

No mês passado, a sua criança teve algum problema com

4) FUNÇÃO SOCIAL (problemas com)	Nunca	Quase Nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	A maioria das vezes
1. Não sorrir para os outros	0	1	2	3	4
2. Não se rir quando lhe fazem cócegas	0	1	2	3	4
3. Não fazer contato visual com um cuidador	0	1	2	3	4
4. Não se rir quando a abraçamos	0	1	2	3	4
5. Sentir-se desconfortável quando está com outras crianças	0	1	2	3	4

5) FUNÇÃO COGNITIVA (problemas com)	Nunca	Quase Nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	A maioria das vezes
1. Não imitar as ações dos cuidadores	0	1	2	3	4
2. Não imitar as expressões faciais dos cuidadores	0	1	2	3	4
3. Não imitar os sons dos cuidadores	0	1	2	3	4
4. Não ser capaz de fixar a sua atenção em objetos	0	1	2	3	4
5. Não imitar a fala dos cuidadores	0	1	2	3	4
6. Dificuldade em apontar partes do corpo quando lhe pedem	0	1	2	3	4
7. Dificuldade em dizer o nome de objetos familiares	0	1	2	3	4
8. Dificuldade em repetir palavras	0	1	2	3	4
9. Dificuldade em concentrar a sua atenção nas coisas	0	1	2	3	4

Nº identificação: _____

Data: _____

PedsQLTM

Questionário da Qualidade de Vida Pediátrica

Versão 4.0 – Português

RELATÓRIO para os **PAIS** de **CRIANÇAS MUITO PEQUENAS** (idades **2-4**)

INSTRUÇÕES

Na página que se segue está uma lista de actividades que podem ser um problema para a sua criança. Por favor diga-nos, **até que ponto** cada uma delas, foi para a sua criança, **um problema durante o ÚLTIMO MÊS**, fazendo um círculo:

- 0** se **nunca** é um problema
- 1** se **quase nunca** é um problema
- 2** se **algumas vezes** é um problema
- 3** se é **muitas vezes** um problema
- 4** se é **quase sempre** um problema

Não há respostas certas ou erradas.

Se não perceber uma pergunta, por favor, peça ajuda.

No **ÚLTIMO MÊS**, até que ponto a sua criança teve **problemas com**

ACTIVIDADE FÍSICA (problemas com)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Andar	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar em jogos activos ou exercícios	0	1	2	3	4
4. Levantar uma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho	0	1	2	3	4
6. Ajudar a apanhar os seus brinquedos	0	1	2	3	4
7. Sentir dores	0	1	2	3	4
8. Sentir-se com poucas forças	0	1	2	3	4

ACTIVIDADE EMOCIONAL (problemas com)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Sentir-se assustado(a) ou com medo	0	1	2	3	4
2. Sentir-se triste	0	1	2	3	4
3. Sentir-se zangado(a)	0	1	2	3	4
4. Ter dificuldade em dormir	0	1	2	3	4
5. Sentir-se preocupado(a)	0	1	2	3	4

ACTIVIDADE SOCIAL (problemas com)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Brincar com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não quererem brincar com ele(ela)	0	1	2	3	4
3. As outras crianças fazerem troça dele(a)	0	1	2	3	4
4. Ser incapaz de fazer coisas que as outras crianças da sua idade conseguem fazer	0	1	2	3	4
5. Acompanhar as outras crianças quando estão a brincar	0	1	2	3	4

***Por favor complete esta secção se a sua criança frequenta a escola ou o infantário**

ACTIVIDADE ESCOLAR (problemas com)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Fazer as mesmas actividades escolares que os seus colegas	0	1	2	3	4
2. Faltar à escola/ao infantário por não se sentir bem	0	1	2	3	4
3. Faltar à escola/ao infantário para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

Nº identificação: _____

Data: _____

PedsQL™

Questionário da Qualidade de Vida Pediátrica

Versão 4.0 – Português

RELATÓRIO para os **PAIS** de **CRIANÇAS** (idades **8-12**)

INSTRUÇÕES

Na página que se segue está uma lista de actividades que podem ser um problema para a sua criança. Por favor diga-nos, **até que ponto** cada uma delas, foi para a sua criança, **um problema durante o ÚLTIMO MÊS**, fazendo um círculo:

- 0** se **nunca** é um problema
- 1** se **quase nunca** é um problema
- 2** se **algumas vezes** é um problema
- 3** se é **muitas vezes** um problema
- 4** se é **quase sempre** um problema

Não há respostas certas ou erradas.

Se não perceber uma pergunta, por favor, peça ajuda.

No **ÚLTIMO MÊS** até que ponto a sua criança teve **problemas com**

ACTIVIDADE FÍSICA (problemas com)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Andar mais que um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar em actividades desportivas ou exercícios	0	1	2	3	4
4. Levantar uma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho ou duche sozinho(a)	0	1	2	3	4
6. Ajudar em casa	0	1	2	3	4
7. Sentir dores	0	1	2	3	4
8. Sentir-se com poucas forças	0	1	2	3	4

ACTIVIDADE EMOCIONAL (problemas com)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Sentir-se assustado(a) ou com medo	0	1	2	3	4
2. Sentir-se triste	0	1	2	3	4
3. Sentir-se zangado(a)	0	1	2	3	4
4. Ter dificuldade em dormir	0	1	2	3	4
5. Sentir-se preocupado(a) com o que lhe irá acontecer	0	1	2	3	4

ACTIVIDADE SOCIAL (problemas com)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Dar-se bem com as outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não quererem ser seu(sua) amigo(a)	0	1	2	3	4
3. As outras crianças fazerem troça dele(a)	0	1	2	3	4
4. Ser incapaz de fazer coisas que as crianças da sua idade conseguem fazer	0	1	2	3	4
5. Acompanhar as outras crianças quando estão a brincar	0	1	2	3	4

ACTIVIDADE ESCOLAR (problemas com)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer-se das coisas	0	1	2	3	4
3. Dificuldade em acompanhar o trabalho escolar	0	1	2	3	4
4. Faltar à escola por não se sentir bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à escola para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

Nº identificação: _____

Data: _____

PedsQLTM

Questionário da Qualidade de Vida Pediátrica

Versão 4.0 – Português

RELATÓRIO para os **PAIS** de **ADOLESCENTES** (idades **13-18**)

INSTRUÇÕES

Na página que se segue está uma lista de coisas que podem ser um problema para o seu adolescentes. Por favor diga-nos, **até que ponto** cada uma delas, foi para o seu adolescentes, **um problema durante o ÚLTIMO MÊS**, fazendo um círculo:

- 0** se **nunca** é um problema
- 1** se **quase nunca** é um problema
- 2** se **algumas vezes** é um problema
- 3** se é **muitas vezes** um problema
- 4** se é **quase sempre** um problema

Não há respostas certas ou erradas.

Se não perceber uma pergunta, por favor, peça ajuda.

No **ÚLTIMO MÊS** até que ponto o seu adolescente teve **problemas com**

FUNCIONAMENTO FÍSICO (problemas com)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Andar mais que um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar em actividades desportivas ou exercícios	0	1	2	3	4
4. Levantar uma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho ou duche sozinho(a)	0	1	2	3	4
6. Ajudar em casa	0	1	2	3	4
7. Sentir dores	0	1	2	3	4
8. Sentir-se com poucas forças	0	1	2	3	4

FUNCIONAMENTO EMOCIONAL (problemas com)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Sentir-se com medo ou assustado(a)	0	1	2	3	4
2. Sentir-se triste	0	1	2	3	4
3. Sentir-se zangado(a)	0	1	2	3	4
4. Ter dificuldade em dormir	0	1	2	3	4
5. Sentir-se preocupado(a) com o que lhe irá acontecer	0	1	2	3	4

FUNCIONAMENTO SOCIAL (problemas com)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Relacionar-se bem com outros adolescentes	0	1	2	3	4
2. Os outros adolescentes não quererem ser seu(sua) amigo(a)	0	1	2	3	4
3. Os outros adolescentes fazerem troça dele(a)	0	1	2	3	4
4. Ser incapaz de fazer coisas que os outros adolescentes da sua idade conseguem fazer	0	1	2	3	4
5. Manter-se a par dos seus companheiros	0	1	2	3	4

FUNCIONAMENTO ESCOLAR (problemas com)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer-se das coisas	0	1	2	3	4
3. Dificuldade em acompanhar o trabalho escolar	0	1	2	3	4
4. Faltar à escola por não se sentir bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à escola para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

Nº identificação: _____

Data: _____

Nº identificação: _____

Data: _____

PedsQL™

MODULO DE IMPACTO FAMILIAR

Versão 2.0 – Português

RELATÓRIO PARA PAIS

INSTRUÇÕES

As famílias com crianças por vezes têm dificuldades ou problemas especiais relacionados com a saúde dos filhos. Na página que se segue está uma lista de coisas que podem ser um problema para si.

Por favor diga-nos, **até que ponto** cada uma delas, foi para si **um problema durante o ÚLTIMO MÊS**, fazendo um círculo:

- 0** se **nunca** é um problema
- 1** se **quase nunca** é um problema
- 2** se **algumas vezes** é um problema
- 3** se é **muitas vezes** um problema
- 4** se é **quase sempre** um problema

Não há respostas certas ou erradas.

Se não perceber uma pergunta, por favor, peça ajuda.

No **ÚLTIMO MÊS**, como resultado da doença do seu filho, até que ponto teve **problemas com**

FUNCIONAMENTO FÍSICO (problemas com)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Sentir-me cansado durante o dia	0	1	2	3	4
2. Sentir-me cansado quando acordo pela manhã	0	1	2	3	4
3. Sentir-me demasiado cansado para fazer as coisas que gosto	0	1	2	3	4
4. Ter dores de cabeça	0	1	2	3	4
5. sentir-me fisicamente fraco, com poucas forças	0	1	2	3	4
6. Sentir mal-estar ou dores de estômago	0	1	2	3	4

FUNCIONAMENTO EMOCIONAL (problemas com)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Sentir-me ansioso	0	1	2	3	4
2. Sentir-me triste	0	1	2	3	4
3. Sentir-me zangado(a)	0	1	2	3	4
4. Sentir-me frustrado	0	1	2	3	4
5. Sentir-me desamparado ou desanimado	0	1	2	3	4

FUNCIONAMENTO SOCIAL (problemas com)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Sentir-me isolado das outras pessoas	0	1	2	3	4
2. Ter problemas em obter apoio das outras pessoas	0	1	2	3	4
3. Ter dificuldade em arranjar tempo para atividades sociais	0	1	2	3	4
4. Não ter energia suficiente para as atividades sociais	0	1	2	3	4

FUNCIONAMENTO COGNITIVO (problemas com)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. É difícil para mim manter a atenção às coisas	0	1	2	3	4
2. É difícil para mim lembrar o que as pessoas me dizem	0	1	2	3	4
3. É difícil para mim lembrar-me do que acabei de ouvir	0	1	2	3	4
4. É difícil para mim pensar com rapidez	0	1	2	3	4
5. Tenho problemas em lembrar o que estava a pensar	0	1	2	3	4

COMUNICAÇÃO (problemas com)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Sinto que os outros não percebem a situação da minha família	0	1	2	3	4
2. É difícil para mim falar com outras pessoas sobre a doença do meu filho	0	1	2	3	4
3. É difícil para mim dizer aos médicos ou enfermeiros como me sinto	0	1	2	3	4

PREOCUPAÇÕES (problemas com)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Preocupo-me em saber se os tratamentos do meu filho estão a resultar ou não	0	1	2	3	4
2. Preocupo-me com os efeitos secundários da medicação/tratamento do meu filho	0	1	2	3	4
3. Preocupo-me com as reações dos outros ao estado do meu filho	0	1	2	3	4
4. Preocupo-me sobre o modo como a doença do meu filho está a afetar os outros membros da família	0	1	2	3	4
5. Preocupo-me com o futuro do meu filho	0	1	2	3	4

INSTRUÇÕES

Abaixo está uma lista de coisas que poderão ser um problema para a **sua família**.

Por favor indique-nos de que forma cada uma das coisas **foi um problema** para a **sua família** durante o **último mês**

No **ÚLTIMO MÊS**, como resultado da doença do seu filho, até que ponto **a sua família** teve **problemas com**

ATIVIDADES DIÁRIAS (problemas com)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. As atividades familiares exigirem mais tempo e esforço	0	1	2	3	4
2. dificuldade em arranjar tempo para concluir as atividades domésticas	0	1	2	3	4
3. Sentir-me demasiado cansada para concluir as atividades domésticas	0	1	2	3	4

RELAÇÕES FAMILIARES (<i>problemas com</i>)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Falta de comunicação entre os membros da família	0	1	2	3	4
2. Conflitos entre os membros da família	0	1	2	3	4
3. Dificuldade em tomar decisões familiares em conjunto	0	1	2	3	4
4. Dificuldade em resolver em conjunto os problemas familiares	0	1	2	3	4
5. Tensão ou stresse entre os membros da família	0	1	2	3	4